

### **BANDO per progetti di miglioramento della qualità assistenziale e organizzativa per le malattie rare**

**Prevista l'assegnazione di premi consistenti in 14 borse di studio per la partecipazione al Master universitario di secondo livello in Malattie Rare.**

#### **1. Premessa**

La Regione Toscana, con DGR N. 133 del 10 febbraio 2020 ha approvato l'aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee (ERN) per le Malattie Rare. Gli ambiti di sviluppo della rete prevedono attività integrate di ricerca, didattica e assistenza a supporto della Rete Regionale per le Malattie Rare. La Toscana è da anni impegnata nel campo delle Malattie Rare e in particolare nell'attuazione della nuova Rete delle Malattie Rare comprensiva dell'organizzazione di strutture specialistiche di elevata competenza per patologie o gruppi di patologie rare, nella definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA), nell'implementazione e nella promozione degli screening neonatali, nel supporto alla partecipazione ai bandi di ricerca dedicati alle Malattie Rare e alle reti internazionali (ERN). Inoltre è la Regione Italiana con il maggior numero di strutture presenti nelle reti ERNs e questo significa che il SSR rappresenta un punto di riferimento europeo per diversi ambiti di malattie rare che richiedono cure altamente specializzate. Con la riorganizzazione della Rete Regionale per le Malattie rare si vuole compiere un ulteriore passo con l'obiettivo di realizzare un modello di governance complessiva dei percorsi rivolti alle malattie rare nel quale i diversi apporti dei professionisti e dei servizi costituiscono un insieme articolato in cui sono definiti ruoli, funzioni e relazioni tra i nodi della rete per facilitare le collaborazioni e la cooperazione inter-organizzativa tra professionisti di aziende diverse.

Inoltre con Delibera N. 924/2020 la Regione Toscana ha approvato un progetto di collaborazione tra Regione Toscana, Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi e Università degli Studi di Firenze che prevede lo sviluppo operativo di una funzione di supporto alla rete per promuovere integrazione, a livello regionale, negli ambiti di assistenza, formazione e ricerca nel campo delle malattie rare al fine di svolgere attività integrate rivolte allo sviluppo della Rete Regionale delle Malattie Rare. È in essere infatti già da qualche anno una proficua collaborazione con professionisti del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università degli Studi di Firenze con competenze specifiche nell'ambito delle malattie rare per il progetto, la costruzione e l'attuazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Il progetto sopracitato prevede, oltre agli obiettivi e alle attività descritte, l'attivazione di un Master sulle Malattie Rare con docenze altamente specializzate di rilievo internazionale per formare professionisti in grado di affrontare e gestire le malattie rare secondo i più aggiornati approcci internazionali in campo diagnostico, terapeutico, di ricerca e di presa in carico del malato.

Con la proposta di cui alla Delibera n. 3/2021 ratificata con il verbale del 24/03/2021 presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze, è stato istituito il Master di II livello sulla Malattie Rare, rivolto a soggetti interessati a sviluppare una concreta professionalità nel campo del riconoscimento delle Malattie Rare.

In tale contesto la Regione Toscana, con DGR n. 498/2021 ha attivato una call per progetti di carattere annuale su tematiche di miglioramento della qualità e sostegno al cambiamento organizzativo nell'ambito dei percorsi di cura e assistenza alle Malattie Rare, per favorire il coinvolgimento attivo dei professionisti attraverso la presentazione di progettualità in aree

specifiche di intervento. Per le aziende vincitrici è prevista l'assegnazione di premi consistenti in borse di studio per la partecipazione ad opportunità formative tra cui master universitari.

Pertanto con il presente atto si prevede che le borse di studio di cui alla DGR n. 498/2021 siano dedicate alla iscrizione al Master universitario di II livello in Malattie Rare vista la congruenza delle finalità progettuali di seguito denominato "Master".

## **2. Descrizione sintetica del master**

Le malattie rare costituiscono un numeroso ed eterogeneo gruppo di patologie umane (circa 8-9.000) e vengono definite tali per la loro bassa incidenza nella popolazione (colpiscono non oltre 1 per 2.000 abitanti nell'Unione Europea). Proprio per queste loro caratteristiche costituiscono un problema sanitario rilevante, coinvolgono milioni di persone e di famiglie in tutto il mondo e comportano spesso la difficoltà per il malato a ottenere una diagnosi precoce e appropriata, così come laddove esistente una terapia tempestiva. A questo si aggiungono l'andamento della malattia, spesso cronico-invalidante, il peso individuale, familiare e sociale rilevanti. Di fondamentale rilievo sono inoltre i necessari apporti della ricerca sia in termini di diagnosi precoce che di meccanismi patogenetici che di nuove terapie. Circa l'80% dei casi è di origine genetica, per il restante 20% si tratta di malattie multifattoriali derivate, oltre che da una suscettibilità individuale, anche da altri fattori (ad esempio, alcuni fattori ambientali, alimentari) oppure dall'interazione tra cause genetiche e ambientali. Esiste una grande differenza rispetto all'età in cui compaiono, alcune possono manifestarsi in fase prenatale, altre alla nascita o durante l'infanzia, altre ancora in età adulta. Queste caratteristiche rendono necessario un approccio conoscitivo capillare in grado di fornire gli strumenti ai professionisti per la presa in carico del paziente raro e per lo sviluppo e il consolidamento di nuove aree di ricerca in una visione integrata tra assistenza e ricerca.

Questi obiettivi costituiscono la finalità formativa del Master che permetterà l'acquisizione delle competenze per affrontare la gestione complessiva del malato raro dagli aspetti clinici a quelli assistenziali, sociali, di ricerca, etici e legislativi attraverso un approccio integrato e multidisciplinare verso patologie che costituiscono un problema di sanità pubblica e sono spesso gravate da difficoltà diagnostiche e terapeutiche, gravità clinica, decorso cronico, esiti invalidanti e da ricadute pesanti sulla famiglia del paziente raro.

## **3. Descrizione iter formativo**

Il percorso formativo del Master di II livello sulle Malattie Rare si compone di 20 insegnamenti (60 CFU – 360 ore) che costituiscono l'attività formativa di tipo didattico e di un tirocinio/attività formativa di tipo pratico (6 CFU – 150 ore) distribuito nelle materie del primo e del secondo modulo che prevede anche lo svolgimento delle proposte di Project Work (PW) presentate e valutate nella fase concorsuale. Il PW ha l'obiettivo principale di far emergere e facilitare la condivisione di esperienze costruttive/interventi promettenti in relazione al campo delle Malattie Rare.

Ai partecipanti saranno fornite indicazioni operative per lo sviluppo dei PW anche nell'ambito degli elaborati che saranno richiesti per la prova finale del master.

#### **4. Obiettivo, beneficiari e requisiti**

Il presente bando di concorso stabilisce che, secondo quanto precisato nella DGR 498/2021, possano presentare richiesta di partecipazione al bando tutte le Aziende sanitarie del SSR della Toscana. L'iniziativa consiste in un concorso di proposte progettuali mediante il quale si intende promuovere e supportare l'avvio e l'implementazione di progetti gestionali, organizzativi e relativi a percorsi diagnostici/terapeutici in grado di produrre un miglioramento della qualità nell'ambito dei percorsi di cura e assistenza alle Malattie Rare all'interno del SSR, favorendo il coinvolgimento attivo dei professionisti in aree specifiche di intervento nonché di ulteriori stakeholders (associazioni, istituzioni, ...). La proposta progettuale deve riguardare obbligatoriamente innovazioni di processo o servizio nell'ambito dell'assistenza per le Malattie Rare in coerenza con attività formative oggetto del Master.

Le Aziende vincitrici individueranno i candidati per la partecipazione al Master tra professionisti interessati a sviluppare e consolidare competenza nel campo delle Malattie Rare attraverso un programma di formazione pensato per:

- Conoscere le Malattie Rare e la loro complessità inquadrando nell'ambito dei raggruppamenti delle Reti Europee di Riferimento, del contesto normativo nazionale e regionale e collaborare alla gestione e all'implementazione della Rete delle Malattie Rare.
- Conoscere i gruppi di Malattie Rare e le loro specificità.
- Creare e gestire i percorsi del paziente (PDTA) affetto da malattia rara all'interno del sistema sanitario e del sistema socio-assistenziale
- Approfondire modelli di presa in carico i pazienti affetti da malattia rara e le loro famiglie all'interno dei percorsi regionali
- Promuovere la ricerca sulle malattie rare, anche attraverso la modalità di accesso a specifici bandi
- Incentivare la conoscenza sulle terapie delle malattie rare, sulla genetica e le terapie geniche, sui farmaci orfani e sulla ricerca in questo ambito
- Conoscere le nuove tecnologie per implementare la trasversalità dell'approccio verso le Malattie Rare.

La partecipazione al concorso è libera e gratuita ed è riservata alle Aziende Sanitarie della Regione Toscana.

#### **5. Modalità di partecipazione**

Per partecipare al bando è necessaria la presentazione, tramite pec, della domanda di partecipazione di cui all'Allegato A.1, sottoscritta dal Direttore Generale con firma digitale o con firma elettronica avanzata, ovvero con altra firma elettronica qualificata, come previsto dall'art. 15, comma 2 bis della legge n. 241/1990, al seguente indirizzo di posta elettronica [regionetoscana@postacert.toscana.it](mailto:regionetoscana@postacert.toscana.it) indicando nell'oggetto "Candidatura Bando Regionale Borse Master Malattie Rare". L'idea progettuale deve essere presentata dall'Azienda corredata dei nominativi dei candidati responsabili del progetto (massimo 2 per progetto) alla partecipazione al Master che si assumono la responsabilità dello sviluppo come Project Work da implementare

durante il programma del Master grazie alla tutorship di uno o più docenti, secondo quanto riportato all'art. 3.

Ogni Azienda potrà presentare una o più proposte di progetto di innovazione sulle Malattie Rare da realizzare o realizzate presso la propria Azienda.

Il termine di scadenza per la presentazione delle proposte progettuali è fissato al 16 ottobre 2021 incluso.

Trascorsa questa data nessuna nuova domanda sarà ammessa alla valutazione, ne saranno accettati materiali integrativi, se non espressamente richiesti dal Comitato coordinatore del Master.

## **6. Modalità e criteri di valutazione**

Tutte le proposte progettuali inviate secondo i criteri stabiliti, sono sottoposte al vaglio della Commissione Master che ne valuta l'ammissibilità, sulla base della regolarità formale della documentazione, della coerenza con le finalità e le aree tematiche, dell'appropriatezza metodologica e della fattibilità del progetto di innovazione proposto.

Sono prese in considerazione per il beneficio della borsa di studio da assegnare a candidati aziendali solo ed esclusivamente le proposte:

- presentate da una Azienda contemplata dal bando
- complete e presentate con regolare compilazione della modulistica secondo la procedura indicata
- coerenti con le finalità ed i requisiti previsti dal bando
- presentate entro il termine di scadenza

Una volta individuate le proposte progettuali ammesse queste verranno valutate da una Commissione composta da alcuni membri facenti parte del Comitato Ordinatore del Master di II livello in Malattie Rare sulla base di:

- Proposta di Progetto di innovazione come progetto sul campo realizzato o realizzabile nell'azienda candidata;
  - curriculum professionale dei candidati aziendali valutato anche in base alla coerenza del profilo del candidato con i contenuti del Master, alla motivazione allo sviluppo professionale e alle capacità relazionali. Può essere candidato anche personale non strutturato
- Sono apprezzati progetti corredati da dati puntuali con riferimento a problematiche specifiche con obiettivi definiti e misurabili.

## **7. Esito della valutazione**

La graduatoria definita dalla valutazione delle proposte progettuali è a discrezione della Commissione il cui giudizio è insindacabile.

Sarà cura della Regione Toscana entro il 31 ottobre 2021 comunicare al Direttore Generale via Pec l'esito della valutazione con l'elenco delle proposte progettuali ammesse e dei candidati vincitori delle borse di studio nonché delle proposte non accettate.

La Regione Toscana entro la stessa scadenza informerà dell'esito delle valutazioni i candidati responsabili dei progetti all'indirizzo di posta elettronica inserito nel modulo di candidatura.

L'elenco dei progetti ammessi sarà reso pubblico sul sito regionale senza la pubblicazione del contenuto dei progetti e dei dati personali relativi ai candidati.

L'accettazione della borsa di studio comporta l'inserimento della domanda di ammissione al Master entro il 12 novembre 2021 e la domanda di iscrizione entro il 10 dicembre 2021 secondo le modalità presenti nel sito istituzionale UNIFI. L'iscrizione comporta l'accettazione di tutte le condizioni previste per beneficiare della borsa

Il trasferimento a UNIFI delle quote relative alla copertura delle borse di studio relative ai progetti/candidati vincitori nei limiti definiti dalla DGR 498/2021 sarà assicurato entro il 10 dicembre 2021 per conto delle Aziende beneficiarie da una unica Azienda individuata al fine della semplificazione delle procedure verso la quale la Regione Toscana procederà con atto dirigenziale all'impegno e liquidazione della somma destinata entro il 15 novembre 2021. Entro la stessa data la Regione Toscana comunicherà i nominativi dei partecipanti beneficiari di borse di studio all'Azienda individuata di cui sopra e a UNIFI al fine delle opportune procedure di registrazione contabile.

## **8. Incompatibilità e modalità di riconoscimento**

Decadrà dal beneficio della borsa il candidato aziendale non in regola con l'avanzamento del Programma secondo quanto stabilito dalle Norme e Regole di comportamento del Master.

## **9. Riservatezza e Trattamento dei dati**

I dati personali rilasciati dai partecipanti, finalizzati all'adesione al bando, sono trattati nel rispetto di quanto previsto dal D.Lgs.n.196 del 30 giugno 2003 Codice in materia di protezione dati personali e della normativa vigente in tema di privacy.

Per tutte le fasi di ricezione e valutazione delle proposte progettuali inviate è garantito il rispetto della confidenzialità delle informazioni contenute nella documentazione sottoposta.

## **10. Dichiarazioni e impegni**

Presentando domanda le Aziende accettano incondizionatamente il presente regolamento, ed autorizzano la Regione Toscana a rendere pubblica la loro partecipazione e ad utilizzare i contenuti della proposta progettuale, anche dopo il termine del concorso, per iniziative editoriali, statistiche e comunicative di interesse dell'Ente. Tale autorizzazione è concessa a titolo gratuito e senza alcun tipo di compenso od indennità.

## **11. Disposizioni generali**

La Regione Toscana si riserva il diritto di modificare e/o abolire in ogni momento le condizioni e le procedure aventi oggetto il presente concorso prima della data della sua conclusione. In tal caso il Settore regionale competente provvederà a dare adeguata comunicazione.

La Regione Toscana non assume responsabilità per qualsiasi problema o circostanza che possa inibire lo svolgimento o la partecipazione al presente concorso.